

## LA ATENCIÓN DE LOS FAMILIARES Y ACOMPAÑANTES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER: LA EXPERIENCIA DE UN GRUPO DE TERAPIA OCUPACIONAL

## CARE FOR RELATIVES AND ATTENDANTS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER: AN EXPERIENCED OCCUPATIONAL THERAPY

Flávia LIBERMAN<sup>1</sup>  
Marisa TAKATORI<sup>2</sup>

### ● RESUMEN

El objetivo de este artículo es plantear y discutir algunos aspectos referentes a la experiencia de un grupo de terapia ocupacional con familiares y acompañantes de niños y adolescentes con cáncer en una institución caracterizada como "casa-hospedaje", destinada a albergar a estas personas durante el período de tiempo que dura el tratamiento en la ciudad de São Paulo, Brasil. Con base en algunas escenas de la clínica se efectúan determinadas articulaciones, poniendo de relieve la importancia de llevar a cabo un trabajo de terapia ocupacional que contemple a estos familiares y acompañantes en su calidad de sujetos de tal asistencia.

### ● PALABRAS CLAVES

Terapia ocupacional, familia, cáncer.

*Construimos el mundo con base en lazos afectivos. Estos lazos hacen posible que las personas y las situaciones se constituyan en portadoras de valor. Sentimos la responsabilidad por los lazos que surgen. Tenemos sumo cuidado con todo aquello que significa para nosotros sentido y valor. No habitamos el mundo solamente a través del trabajo, sino fundamentalmente a través del cuidado y la ternura.*

(Boff, 2001/ traducción)<sup>(1)</sup>

### ● INTRODUCCIÓN: EL TRAYECTO Y EL CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN

La propuesta de este artículo consiste en relevar algunos aspectos referentes a la familia que vive la enfermedad de uno de sus miembros. Con base en algunas escenas de la clínica, pretendemos efectuar

### ● ABSTRACT

This article treats to present and to argue some aspects on an experience of a familiar and accompanying group of occupational therapy with of children and adolescents with cancer in an institution characterized as a "house-housing" for the shelter of these people during the period of treatment in the city of São Paulo. From some scenes of the clinic it carries through some joints focusing the importance of a work in occupational therapy considering these familiar and accompanying ones as citizens of this assistance.

### ● KEY WORDS

Occupational therapy, family, cancer.

algunas articulaciones enfocando la importancia de llevar a cabo un trabajo de terapia ocupacional con dichos familiares y sus acompañantes.

Las escenas de una clínica mencionadas remiten a un proyecto de iniciación científica a cargo de dos docentes y cuatro alumnas de la carrera de Terapia Ocupacional del Centro Universitario São Camilo, São Paulo-Brasil.

Se les planteó el proyecto a los alumnos, que por su parte manifestaron su interés en tomar parte en la investigación. Dicho interés quedó explicitado a través de una justificación referente a los motivos que los llevaban a participar en el proyecto. En ese momento surgió una cuestión que movilizó a los alumnos y que pudimos constatar durante nuestro estudio: sucede que la mayor parte de los trabajos de Terapia Ocupacional en el campo de la oncología se orienta a

<sup>1</sup> e apeu a Ocupac o a eg esada de a U ves dade de São au o (US ), ás e e sco g a Soc a po a o fca U ves dade Ca ó ca de São au o ( UC S ) y doc o a da e sco g a C í ca de Nú ceo de Es udos e I ves gac o es de a Subje v dade de a UC S , Bas Doce e de a ca e a de e apa Ocupac o a de Ce o U ves a o São Ca o, de São au o Supe v so a de a pasa ía e e apa Ocupac o a de a Co udad Nossa Se o a do Rosá o; coo d ado a de g upos de es udos sob e e cue po y e apa Ocupac o a y au o a de bo Da ças e e apa ocupac o a (Su us Ed o a, Bas , 1995 )  
D ecc o : Rua Ap acás, 950, casa 18 e d zes 05017 020 São au o Bas e : (00 55 11) 3865 1097 e a : es ud of a@uo co b

<sup>2</sup> e apeu a Ocupac o a eg esada de a U ves dade de São au o (US ), espec a sa e e apa Ocupac o a D á ca po e Ce o de Es udos e e apa Ocupac o a (CE O), ás e y doc o a da e sco g a de I s u o de sco g a de a US e e á ea de sco g a Esco a y de Desa o o Hu a o Doce e de a ca e a de e apa Ocupac o a de Ce o U ves a o São Ca o, de São au o y de a Ca e a de os g ado La o Se su Especa zac ó e e apa Ocupac o a : u a vs ó d á ca ap cada a a eu o g a, de as Facu ades Sa es a as de L s, es ado São au o, Bas Es e apeu a ocupac o a de a Mu cpa dad de São au o y au o a de bo O b ca o co da o da ca a ç a co def cê ca fis ca: ef ex ões sob e a cí ca da e apa ocupac o a [E juego e e co da o de os ños d scapac ados fís cos: ef ex o es sob e a cí ca e e apa ocupac o a], pub cado po A e eu Ed o a, Bas , 2003  
D ecc o : Rua Cõ ego Eugê o Le e, 873, ap 91 e os 05414 011 São au o Bas e : (00 55 11) 3898 1028 e a : aka o @uo co b



los cuidados del sujeto que padece la enfermedad, en tanto que la actuación con los familiares apunta específicamente a la relación de éstos con el sujeto enfermo. Este aspecto puede observarse en los trabajos de Santos (2002), Morais y Valle (2001) y Servantes (2002), como así también en otros campos de la asistencia, como en Valle (1994), cuando sostiene que los progresos terapéuticos permiten hoy en día ganarle al cáncer, lo cual implica a su vez en nuevas exigencias: hacer posible una calidad de vida que involucre un mínimo posible de secuelas, sean éstas del orden que sean: de las realizaciones escolares, profesionales o afectivas<sup>(2)</sup>. En tal sentido, el proyecto de una atención específica volcada a los familiares considerados como sujetos que también requieren cuidados y que tienen sus problemáticas, sus historias y sus singularidades constituía un reto, tanto para nosotros como para los alumnos.

Este proyecto se presentó ante una institución que se caracteriza por servir como alojamiento o vivienda, pues recibe a los pacientes y sus familiares provenientes de varios estados de Brasil para el tratamiento del cáncer. Los encuentros se concretaron una vez por semana durante aproximadamente dos horas cada uno, cuando invitábamos abiertamente a todos los ahí alojados a participar del grupo de terapia ocupacional.

Adoptamos como procedimiento de investigación la redacción de actas de cada encuentro del grupo y de las supervisiones de los alumnos, como una evidencia de la importancia de los registros y de la documentación de toda la trayectoria de esta experiencia. A tal fin elaboramos un "diario de a bordo" que sirvió como medio de elaboración y reflexión de los acontecimientos durante el proceso terapéutico, que emergían en el grupo y en las discusiones que se suscitaban entre nosotras.

Ante la propuesta de un grupo de Terapia Ocupacional donde los participantes realizan actividades comprendidas como "...una inmensa gama de acciones, producción de objetos, decires, expresiones, vivencias, expresión de sentimientos..." (Morais y Valle, 2001/ traducción), nuestro acercamiento a esta población partió de la elaboración de un derrotero de entrevistas que contenía algunas cuestiones que nos parecieron relevantes en el trabajo, relacionadas con los territorios existenciales (Guattari y Rolnik, 1986 apud Liberman, 1995) de estos sujetos<sup>(3)</sup>. Con base en un dato común a todos la ruptura del cotidiano debido a la enfermedad y la necesidad de permanecer en una ciudad y en un sitio distinto durante un determinado lapso de tiempo nuestra investigación recurrió a las informaciones suministradas por cada participante acerca de su lugar de origen, el tiempo de permanencia en la institución, el repertorio de actividades de su cotidiano, su deseo e interés en realizar tales actividades y las expectativas referentes sobre qué hacer en un grupo de Terapia Ocupacional. En el marco de estas charlas investigativas aparecieron los siguientes planteos:

"Mi vida se restringe al hospital y a la casa alojamiento".

"Tengo ganas de volver a casa".

"Extraño".

En el marco de los encuentros se sucedieron diversas vivencias y dinámicas de grupos, charlas, actividades gráficas, danzas y juegos, entre otras actividades. Con base en esa materia prima elaborada en el referido grupo, constituido por terapeutas ocupacionales, actividades y familiares-acompañantes, y las escenas de una clínica, tales como decires, escenarios y acontecimientos que nos hicieron posible observar distintas problemáticas, procederemos a su rescate para entender la importancia de este espacio grupal en el cuidado de esta población.

Consideramos que las cuestiones que permean nuestra intervención y el presente artículo son, en esencia, las siguientes:

¿Es importante brindarles una atención específica a los familiares y a sus acompañantes, que escamotean la discusión sobre sus propias vidas ante la enfermedad de un familiar? ¿Podríamos plantear esta situación tal como nos lo sugiere Ribeiro en el artículo "El paciente terminal y su familia" (1994), es decir, una situación con al menos dos protagonistas: el sujeto enfermo y el grupo familiar?<sup>(4)</sup>

## ● RELEVAMIENTO DEL CAMPO TEÓRICO

Nuestro trabajo se refiere a la constitución de un grupo de terapia ocupacional con familiares y acompañantes de niños y adolescentes con cáncer que se alojan en una institución durante el período de investigación diagnóstica y/o tratamiento. En este sentido, nuestras investigaciones teóricas recorrieron ciertos temas, tales como la familia, la vida y la muerte, y aquí presentaremos recortes de estas vastas cuestiones según la discusión de varios estudiosos, con miras a coordinar nuestras reflexiones producto de la experiencia con este grupo.

De entrada, podemos pensar que el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer trae aparejado el estigma de una "sentencia de muerte", cosa que no siempre se corresponde con la realidad en tanto hecho y como una cierta cercanía temporal del final de la vida, pero a su vez se asocia a la realidad de todos: la existencia de la muerte y la finitud del hombre.

En el marco de este trabajo debemos también considerar que el alejamiento de casa y de los otros integrantes de la familia, de los amigos, de la tierra de origen, de las costumbres y de la cultura es vivido como una muerte, agravando así la sensación de pérdida, de ruptura de lo cotidiano y de extrañamiento con relación a ese nuevo lugar caracterizado como una casa, pero que no es inicialmente calificado como tal por sus ocupantes, y las dificultades para afrontar esta situación.

Cuando hay un paciente gravemente enfermo, la familia se involucra en las dinámicas que se establecen, con lo cual surgen diversas reacciones posibles, producto de los sentimientos, las memorias, las creencias y la cultura; valores que van desde la negación hasta la aceptación de los hechos. Kovács (1996) menciona a Temoshok (1992), cuando en su reflexión sostiene que hay cuatro maneras de afrontar la enfermedad<sup>(5)</sup>:

1. El espíritu de lucha: una postura activa ante los tratamientos y la posibilidad de elegir, incluido allí el rechazo en caso de que no considerarlo conveniente para uno.
2. El estoicismo: una tendencia a aceptar todo tipo de tratamientos ofrecidos, considerándolos medidas que están bajo la responsabilidad del profesional competente, lo que redundaría en una completa adhesión al tratamiento, pero llena de resignación y conformismo.
3. La negación: no se tiene en cuenta la existencia de una enfermedad, y se obra como si nada sucediera.
4. Desesperación y desesperanza: una actitud de entregarse a la desesperación y desistir.

Las personas ponen en juego distintas maneras de afrontar la situación, acordes con sus recursos psíquicos, sociales y culturales.

Con respecto a la muerte, podemos verificar en el curso de la historia del hombre distintos modos de vérselas con este momento de la vida. En tanto que en algún tiempo el sujeto moría en presencia de otras personas cercanas, en un sitio familiar o en el contexto de una situación específica, como en los campos de batalla, hoy en día el hospital es el espacio destinado al momento de la muerte; muchas veces lejos de aquello que es familiar y de aquéllos que pueden aportar el verdadero consuelo y dividir si esto fuera posible el dolor de la separación y la cercanía con eso, que todos desconocen: la propia finitud. La muerte se aleja de la vida y es cada vez más un acontecimiento en un contexto signado por la incertidumbre y el extrañamiento. "La muerte no ocurre más en la casa del enfermo, sino en los hospitales y de una forma por demás de aséptica desde el punto de vista emocional. La muerte transcurre lejos de la vista de los parientes y amigos" (Carvalho, 1996, p.36/ traducción)<sup>(6)</sup>. La muerte, al estar cada vez más lejos de aquéllos que

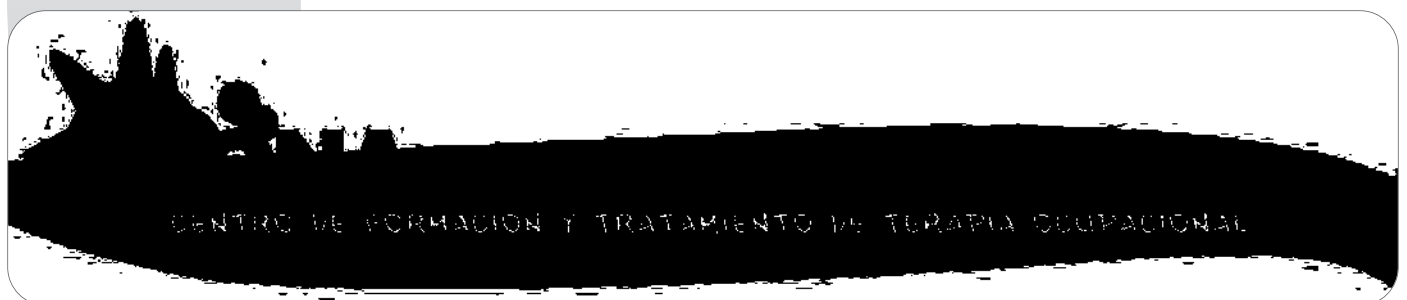
aman y están vivos, se aleja de eso a lo que le asignamos el nombre de vida.

Al pensar que la muerte es parte integrante de la vida y que su posibilidad es una presencia constante y natural, se abre espacio a las reflexiones sobre el tipo de relación que entablamos con el vivir. Y para los familiares, la muerte puede no ser tan sólo un momento de dolor y desestabilización de las relaciones y del cotidiano, sino un camino que lleva a pensar en sus propias vidas y muertes, y en las elecciones que hacemos en el transcurso de este proceso. Asimismo, el reto de sufrir con la muerte de alguien a quien amamos puede venir aparejado de cambios de actitudes con relación a quien está muriendo: puede oírse y vérselo efectivamente en sus deseos ante la propia muerte.

El miedo de las emociones que tienen ligazón con la muerte y lo insoportable del dolor vivido en esta situación aleja a muchas personas del contacto con este asunto. Para algunos, el hecho de poder hablar de la muerte facilita el vivir y elaborar este momento de pérdida y separación, lo que amplía la posibilidad de mantenerse vivos en dicho momento. Una tarea difícil, como así también lo es hablar sobre un tema tan extenso.

Finalizamos con las palabras de Winnicott; en un pedido ligado al momento de su propia muerte: "¡Oh, mi Dios, pueda yo vivir cuando muera!", e, imaginando cómo describiría el final de su vida, prosigue: "Morí. No fue muy bueno, y tardó bastante por lo que pareció (pero fue tan sólo un instante en la eternidad). (...) Cuando llegó la hora, ya sabía todo al respecto del pulmón lleno de agua que el corazón no podía manejar, de manera tal que no había una suficiente circulación de sangre en los alvéolos, y hubo tanto una merma de oxígeno como un ahogamiento. Pero, para ser justo, había tenido un buen tiempo: no debería rezongar, como nuestro viejo jardinero solía decir.. Veamos un poco, ¿qué pasó cuando morí? Mi ruego había sido oído. Estaba vivo en el momento de morir." (Winnicott, 1994, p.3/ traducción)<sup>(7)</sup>.

Partimos de la consideración de que es saludable la existencia de manifestaciones de vida durante el proceso que desemboca en la muerte, lo que confirma que la muerte es parte de la vida. Y en este contexto, ¿cómo vivencia la familia este proceso?



Tomamos como referencia la siguiente noción de familia: "...un sistema entre sistemas; un sistema activo, en constante transformación, autorregulable, pero igualmente abierto a la interacción con otros sistemas" (Almeida, 2000, p.60/ traducción)<sup>(8)</sup>.

Becker (1994) también apunta hacia esa organización estructural y funcional entre los constituyentes de una familia que se influyen mutuamente, funcionando así como un sistema que a su vez establece relaciones con otros sistemas relacionados <sup>(9)</sup>.

Esto implica observar las relaciones interpersonales y sus contextos, considerando los diferentes momentos y situaciones vivenciadas por esas personas que modifican la forma de funcionamiento de las relaciones en función de esa variabilidad de sucesos durante la vida. En el grupo que constituimos, orientamos nuestra mirada y nuestra escucha hacia este enfoque relacional, procurando hacer una lectura tanto de la dinámica entablada entre los participantes del grupo, los terapeutas ocupacionales y las actividades como de las posibles interacciones familiares de cada participante que emergían durante sus decires, sus comentarios, en las asociaciones, las miradas, los dibujos, los juegos y en las dinámicas grupales y la danza, entre otras actividades realizadas.

Entendemos que las relaciones entre los sujetos y el contexto, e incluso las interrelaciones personales, no necesariamente se modifican debido a las intervenciones educativas e informativas, como así también los cambios, las evoluciones, las transformaciones y las modificaciones en el marco de un proceso terapéutico no dependen pura y exclusivamente de la aplicación de técnicas, sino también de que estas técnicas se ubiquen en el contexto o pertenezcan a la relación terapéutica.

A diferencia de aquella asistencia a las familias volcada hacia un trabajo de orientación y a la mejora en los cuidados con el sujeto enfermo o discapacitado (Elenko, 1999; Olson, 1999), hay experiencias que apuntan hacia otras direcciones: Takatori (2004) plantea que en la asistencia a los niños se le suministran informaciones y orientaciones a la familia, pero a su vez experimenta al proponer también un cuidado destinado a los integrantes de esta familia, considerándola como un sistema compuesto de relaciones interconectadas y vista como el ambiente que facilitará efectivamente que cada niño cree su propia familia e historia<sup>(10)</sup>. Este planteo del cuidado de los familiares, que encuentra en su contexto una problemática que puede ser una persona con una enfermedad o discapacitada, al contemplar a ese sujeto como perteneciente a ese sistema familiar que contiene ese suceso en su historia, también se pone de relieve en el trabajo desarrollado por Liberman y Vogel (2000) con una población de madres y cuidadores de niños y adolescentes discapacitados<sup>(11)</sup>.

Cuando nos referimos a ese familiar o acompañante como un sujeto que actúa en un contexto en el cual

una enfermedad como el cáncer se hace presente, pretendemos poner de relieve que, aunque el ambiente, especialmente la madre, o quien realiza el maternaje (Winnicott, 2000) participa de modo absoluto en la atención de las necesidades del bebé que ha nacido, en un estadio al que Winnicott (1990) le asignó el nombre de dependencia absoluta, la madre o ese sujeto va reanudando su propia vida en coincidencia con el momento en que su bebé es capaz de soportar las fallas ambientales necesarias para su desarrollo<sup>(12)</sup>. "La madre emergerá de este estado de devoción espontánea y enseguida volverá a su escritorio o a escribir novelas, o a la vida social junto a su esposo..." (Winnicott, 1990, p.84/ traducción). Es necesario avanzar rumbo a la independencia para que esa criatura siga desarrollándose y esa madre (o en un sentido ampliado: ese familiar o cuidador) pueda dedicarse a otros proyectos.

"Volver a pensar en la vida personal es también empezar a asumirse nuevamente como un sujeto con necesidades, ganas y deseos que no solamente se relacionan con el hijo" (Takatori, 2004/ traducción) que tiene cáncer o a sus preocupaciones con respecto a ese niño.

El hecho de estar dentro de una institución, lejos de casa y del cotidiano conocido, es una experiencia difícil, que requiere cambios y adaptaciones, pero que puede abrir espacio como para pensar con base en el alejamiento físico y emocional de aquello que se consideraba como familiar, ya sea su cotidiano o su funcionamiento y su ubicación en los grupos sociales y en la propia familia. Como plantea Winnicott (1982), la experiencia hospitalaria o una estadía fuera de casa, tal es el caso de la institución evocada en este trabajo, puede ser muy valiosa en lo que atañe a observar el hogar desde afuera<sup>(13)</sup>.

## ● PARA CONSTRUIR ARTICULACIONES: ESCENAS DE UNA CLÍNICA

*"Sufrimos con la escasez de espacio para el diálogo, la ternura y la solidaridad dentro de nuestra propia casa. Y fundamentalmente, porque no tenemos tiempo o disposición para el natural ejercicio de la alegría y del afecto".*

(Lya Luft, 2003/ traducción)<sup>(14)</sup>

Luego de los recorridos teóricos anteriores, trataremos ahora de articular algunos aspectos observados en la clínica durante el período en que realizamos la investigación, apuntando a poner de relieve la importancia de llevar adelante un trabajo específico con los familiares y sus acompañantes mediante un dispositivo grupal no necesariamente vinculado a la relación familia-acompañante-enfermo, sino más bien a la familia comprendida y constituida por sujetos con subjetividades singulares, que merecen una atención específica en la terapia ocupacional.



Con base en los estudios de familia abordados anteriormente, tomaremos otra idea planteada por Tiengo (1998) cuando sostiene que fue a partir de la introducción del modelo estructural en las ciencias humanas cuando la noción de familia empezó a considerarse como una estructura móvil. Un conjunto de elementos interdependientes que se modifican infinitas veces, al ritmo de las transformaciones que se dan en cualesquiera de los elementos constituyentes<sup>(15)</sup>.

De entrada, al poner en juego nuestra propuesta, cuando investigábamos las actividades que realizaban los participantes del grupo o que les gustaría hacer, observamos una cierta dificultad en abordar este aspecto de sus vidas, o incluso de hablar acerca de lo que querían o no hacer con estas actividades. En esta situación y en otras prácticas clínicas puestas en juego en otros contextos, dicha dificultad se hace presente al depararnos con la hipótesis de que quizás el momento de la enfermedad se vuelva más agudo y sirva incluso en ciertas ocasiones como medio para desviarse de esta problemática ligada al cuidado de sí mismo, a la organización de lo cotidiano y a la propia vida.

En muchas ocasiones el niño, añade Tiengo (1998), ya sea cuando es portador de una discapacidad tal como lo aborda la autora o cuando es el sujeto de la enfermedad, tal como es el caso que ahora discutimos, termina por erigirse en depositario de diversas cuestiones provenientes de esta familia o de este grupo, y al volcar nuestra atención a la observación de estas vidas, se hace patente que existen en efecto dificultades e historias inherentes a estos sujetos, y por eso mismo merecen un espacio específico de actuación.

Algunos testimonios ponen en evidencia este aspecto, como es en el caso de M., quien se refirió a su niña como la "salvadora" de su vida, pues a partir de su enfermedad ella pudo abocarse a reparar algunos errores que había cometido:

*"Luego de que tuve que empezar a cuidar a mi hija, le hallé otro sentido a mi vida. Puedo sentir que soy capaz de cuidar a alguien".*

En otro de nuestros encuentros pudimos observar también que M., al hablar sobre esta relación, pudo rescatar contenidos bastante delicados acerca de su historia de vida y particularmente sobre su relación con su propia madre, señalando cuestiones existentes antes incluso de que la niña enfermara.

La familia, vista como un hecho social, vinculada no solamente por los lazos de sangre, sino también por la necesidad de supervivencia de la propia sociedad, donde cada uno ha de tener una tarea que ejecutar (Ribeiro, 1994), hace que el grupo se vuelva bastante vulnerable ante la enfermedad de uno de sus miembros, y tendrá que vérsela con ciertos cambios de roles. En el caso específico que abordamos, se suma a estas situaciones también una exigencia de romper

con los cotidianos y las formas de arreglárselas con la propia vida, toda vez que los implicados dejaron sus ciudades, sus quehaceres, sus trabajos y sus momentos de esparcimientos para seguir de cerca los tratamientos necesarios y habitar una casa junto a otras personas con las que de entrada no se conocían ni tenían intimidad alguna.

En este sentido, observamos la necesidad de encargarse también de estas relaciones en dicho grupo, y cuando surgían problemáticas ligadas a la institución que las albergaba, desde las más objetivas, tales como horarios, la organización de la rutina y la limpieza, entre otras, hasta las más complejas, que pertenecían a las relaciones establecidas por los miembros de este grupo, procurábamos derivar estas cuestiones hacia las personas competentes dentro de la institución.

Así fue como notamos que aquel espacio grupal servía a diversas finalidades: para tratar las problemáticas existentes entre sus habitantes, las dificultades en el establecimiento de vínculos, los alejamientos vivenciados por las personas y, por otro lado, la posibilidad de intercambiar experiencias, de acercarse, de dar lugar al otro o incluso de la oportunidad de "hacer juntos", tal como sucedió con los trabajos corporales, las danzas y los juegos grupales que planteamos.

¿Cómo asegurar y construir otro cotidiano dentro de este nuevo contexto? ¿Cómo acercarnos a estas historias que quedaron atrás, y que trajeron tanto temor y angustia? ¿Cómo trabajar con la vida de cada sujeto perteneciente a este grupo familiar y/o que acompañaba al niño o al adolescente en estos tratamientos, toda vez que entendemos que no solamente el sujeto que ha enfermado, sino cada uno de ellos también estarían requiriendo atención? Éstas y otras tantas cuestiones nos acompañaron como terapeutas ocupacionales en el transcurso de nuestra permanencia allí.

El trabajo que planteamos en los grupos iba al encuentro de la idea de que deberíamos trabajar con la mira puesta en la autonomía de cada miembro de las familias o de los acompañantes de los pacientes. Una vez observadas las dificultades existentes para ampliar sus espacios de relación, ya que muchos participantes sostuvieron que, desde el comienzo de la enfermedad del niño o el adolescente la vida se había restringido principalmente al eje hospital-tratamiento-casa hospedaje-, entendimos que la diferenciación de los miembros de este grupo familiar tenía su razón de ser en nuestra intervención, y que al proponer las actividades y las charlas, deberíamos enfocar en tales dificultades la búsqueda de una expansión de otras formas de existir, así fueran puntuales, tales como oír música, escribir un diario, atender al propio cuerpo a través de una relajación, baile o juego o conversación.

Según Valle (1994): "La cantidad de tiempo y de esfuerzo personal orientada al tratamiento del cáncer, que demanda frecuentes idas al hospital para las



sesiones de quimioterapia y hospitalizaciones, desequilibra la vida familiar, que atraviesa una terrible transformación" (p. 225/ traducción).

Este aspecto quedó bastante claro en muchos testimonios recabados en el grupo. En uno de nuestros encuentros, les preguntamos a los presentes qué tenían en sus carteras o bolsos. Entre las respuestas surgieron remedios, termómetros, limas en caso de nerviosismo y de que se comieran las uñas, lápiz labial para después de llorar; es decir, los objetos pasan a tener otros significados y otros usos, y muchas de sus actitudes se vuelcan hacia la enfermedad.

Al abordar su práctica clínica, Tiengo (1998) plantea que debemos instaurar procesos de diferenciación del grupo familiar, pues en el caso del nacimiento de un bebé discapacitado, por ejemplo, y trasladándolo a nuestra investigación, se produce un intenso proceso donde la atención se centra en aquél que se enfermó y que efectivamente requiere cuidados, pero la vida personal de los miembros de dicha familia termina volcándose sobremanera hacia estas cuestiones<sup>(16)</sup>.

Valle (1994) discute también la dificultad del paciente en alejarse del rol de enfermo, aun cuando la cura se hace presente, es decir, se crea toda una serie de mecanismos, tanto de parte del paciente como de la familia, para ocupar determinados roles y sus determinaciones, y cuando la situación sufre alguna alteración, las dinámicas tienden a su mantenimiento. Para Tiengo (1998), la familia tiende a mantener su "homeostasis", y a tal fin construye una serie de mecanismos de defensa.

Notamos en muchos participantes una cierta dificultad para reflexionar acerca de cuáles son los recursos o actividades que podrían fortalecerlos para sobrellevar ese momento, sumada a unos sentimientos de culpa cuando lograban hacer algo que se orientase específicamente a sí mismos.

"Cuando mi hijo estaba en tratamiento, resolví hacer artesanías. Mire... a mí gustan mucho las artesanías, pero me sentí sumamente culpable, pues me estaba distraendo mientras mi hijo sufría".

Cuando propusimos hacer una danza circular, sentimos una cierta apertura y alegría en el seno del grupo, pero también un cierto tono de condena:

"¿Cómo puedo bailar cuando mi hijo está enfermo?".

En estos grupos, conversamos acerca de la dificultad de entrar en contacto con la propia vida, cuestionando sobre si tales impedimentos tendrían necesariamente algún nexo con la condición de enferma de aquella criatura o adolescente. También abordábamos otros temas que nos parecían centrales en aquel contexto: la ruptura de la rutina, la separación de los seres queridos, el echar de menos, el extrañamiento con relación a esta ciudad, las nuevas condiciones, el sentimiento de aislamiento, la soledad, el miedo y la también la esperanza, el esfuerzo y el empeño puesto en juego en toda esta trayectoria.

Observamos a su vez que la noticia de un posible regreso a los hogares tenía un impacto bastante positivo, como así también las noticias de cura y el éxito en los tratamientos de los niños y los adolescentes.

En uno de nuestros encuentros, S. estaba bastante entusiasmada. Iba a regresar a casa (en la ciudad de Manaos, norte de Brasil), lo que significaba volver a hacerse cargo de su espacio, de los otros hijos y del marido que había permanecido en casa, al margen de respirar el "maravilloso aire de la tierra natal".

Observamos que estos encuentros transcurrían en medio a un campo de fuerzas ligado a la vida y también a la muerte, que rondaba cualquier propuesta o discusión. Había también toda una dinámica institucional que tuvo su influjo en la orientación de la investigación, y sobre las rutinas de las tareas de los habitantes, en la organización de la casa y en las agendas de tratamientos y compromisos que eran prioritarios, lo que hacía que nuestro proceso allí fuera bastante complejo y plagado de interrogaciones.

## ● CONSIDERACIONES FINALES

*"La eternidad no es el tiempo sin fin. El tiempo sin fin es insoportable. ¿Se imaginan una música sin final, un beso sin final, un libro sin final? Todo aquello que es bello termina. Todo lo que es bello ha de morir. La belleza y la muerte andan siempre de la mano".*

*(Rubem Alves, 2002/ traducción)<sup>(16)</sup>*

Esta experiencia nos mostró la importancia de contar con un espacio específico para la atención de los familiares y los acompañantes de niños y adolescentes con cáncer. Para Ribeiro (1994), en caso de que el

dolor y las emociones puedan vivenciarse en el transcurso del proceso de la enfermedad, el grupo familiar estará en mejores condiciones de operar con los acontecimientos. A su vez, Ribeiro afirma que en ciertas ocasiones la calidad de la relación puede volverse más afectiva y adecuada que antes de la aparición de la enfermedad. Asimismo, nos parece que el aislamiento de esta familia, necesario para lidiar con tal situación, puede romperse en la medida en que se compartan dentro de un grupo con diferentes posibilidades e intensidades algunas de sus inquietudes, dudas y emociones, es decir, cuando se comparten historias de vida.

Sin embargo, se requiere de tiempo, convivencia y perseverancia para crear vínculos con esta familia y/o sus acompañantes, pues hay momentos en que hablan mucho, en tanto que en otros hacen silencio. Observamos en varios momentos que las actividades en el marco de la relación terapéutica que se estableció con la constitución de este grupo hizo posible nuestro acercamiento a los participantes y el de ellos mismos entre sí, como en el caso de la dinámica grupal del cordel, donde cada uno arrojaba éste hacia el otro que se presentaban al hablar de "algo" que le gustaba, creando así al final una red que podría significar la posibilidad de establecer interrelaciones entre personas provenientes de diversas culturas, una ligazón a través de aquello que es común a la historia de todos, una posible red de solidaridad.

Otro tema recurrente en los trabajos en el campo de la oncología se refiere a la importancia de la actuación en equipo para el tratamiento del niño y su familia. El terapeuta ocupacional aparece prioritariamente citado en los artículos específicos del área, y las actividades dentro de ese contexto tienen como uno de sus objetivos el de servir de instrumento de comunicación, expresión y creación, donde su rol, tal como sostiene Benetton (1994, p.7) sería el de reformular junto con el paciente su inactividad y su descreencia, entre otros aspectos<sup>(17)</sup>.

El tema de la muerte pareció operar como "telón de fondo" de todos los trabajos investigados, y la necesidad de preparación por parte del equipo para actuar y reflexionar sobre esta cuestión es una condición para aquéllos que actuarán con tales problemáticas, independiente del lugar que ocuparán en esta intervención. En esta investigación pudimos reflexionar también sobre la vida y la muerte, y notamos en muchos momentos que una de nuestras "tareas" fue precisamente suministrar nuestra potencia de vida para que pudieran emanar otros flujos distintos de la desesperación o de la angustia, tan presentes en este contexto.

El hecho de trabajar conjuntamente entre docentes y alumnas fue significativo y determinante para que pudiéramos también lidiar con nuestras propias angustias y dudas con relación a la orientación de nuestras acciones y a los contenidos que surgían en los grupos.

Nos dimos cuenta de que a pesar del escaso tiempo que duró nuestra investigación, nos sentimos movilizadas por la convivencia con esta población y sus cuestiones, y ante ello, en la imperiosidad de elaborar, plantear y discutir algunos de los aspectos que observamos.

Comprendimos también que existe una discusión importante en el ámbito de la Terapia Ocupacional, tendiente a reflexionar acerca de la atención de las familias de los pacientes que nosotros atendimos, y reafirmamos la necesidad y la posibilidad de ubicar a los sujetos pertenecientes a estas familias, o incluso a aquéllos que se articulan en la red de ayuda a los pacientes como sujetos de la propia asistencia, pues incluso al ser "capturados" por la necesidad de cuidar a este otro necesitan reflexionar sobre sus propias vidas, sobre sus cuerpos, sus intercambios afectivos, sus necesidades y sus deseos.

## AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a las alumnas Carolina de Campos, Flávia Lorenzini Valença, Juliana Duenha Dimitrov y Maria Cleonice dos Santos, de la carrera de Terapia Ocupacional del Centro Universitario São Camilo, por sus contribuciones a este artículo y su ayuda al recabar la bibliografía; por la lectura teórica y por la participación en las discusiones.

## BIBLIOGRAFÍA

- (1) **BOFF, L.** *Princípios de Compaixão e Cuidado*. Petrópolis, Vozes, 2001.
- (2) **SANTOS, W.** *Terapia Ocupacional em Oncopediatria*. São Paulo, 2002 (digitado); **MORAIS, L. V., VALLE, E. R. M.** *A terapia ocupacional e a criança hospitalizada para tratamento de câncer*. *Pediatria Moderna* 2001; 27/ n.5: 177-83.
- SERVANTES, L. F.** *Terapia Ocupacional: pesquisa e atuação em oncologia*. Campo Grande, UCDB, 2002.
- VALLE, E. R. M.** *Vivências da família da criança com câncer*. En: CARVALHO, M. M. M. J. de (Coord.) *Introdução a psiconcologia*. Campinas, Editorial Psy, 1994; 219-42.
- (3) **GUATTARI, F.; ROLNIK, S.** *Cartografias do desejo*. Petrópolis, Vozes, 1986.
- LIBERMAN, F.** *Danças em Terapia Ocupacional*. São Paulo, Summus, 1995.
- (4) **RIBEIRO, E. M. P. C.** *O paciente terminal e a família*. En: CARVALHO, M. M. M. J. de (Coord.) *Introdução a psiconcologia*. Campinas, Editorial Psy, 1994; 197-217.
- (5) **KOVÁCS, M. J.** *A morte em vida*. En: BROMBERG, M. H. P. F. et al. *Vida e Morte: Laços da Existência*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1996; 11-33.
- (6) **CARVALHO, V. A.** *DE A vida que há na morte*. En: BROMBERG, M. H. P. F. et al. *Vida e Morte: Laços da Existência*. São Paulo, Casa do Psicólogo, 1996; 35-75.
- (7) **WINNICOTT, C. D. W. W.** *Uma reflexão*. En: WINNICOTT, C.; SHEPHERD, R.; DAVIS, M. (Orgs.)



Explorações Psicanalíticas D.W. Winnicott. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994; 1-13.

**(8) ALMEIDA, T.** *A nossa casa: uma sessão estruturada na terapia de famílias com crianças.* En: CRUZ, H. M. (Org.) Papai, mamãe, você ... e eu? São Paulo, Casa do Psicólogo, 2000, 55-72.

**(9) BECKER, E.** *A família e os profissionais: uma relação fundamental para crianças portadoras de deficiência.* *Pediatria Moderna* 1994; 30/ n.7: 1118-20.

**(10) ELENKO, B. K.** *Case Study: NeuroDevelopmental Treatment Frame.* In: KRAMER, P.; HINOJOSA, J. (Eds.) *Frames of reference for pediatric occupational therapy.* 2. ed. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins, 1999; 533-50.

**OLSON, L. J.** *Psychosocial Frame of Reference.* En: KRAMER, P.; HINOJOSA, J. (eds.) *Frames of reference for pediatric occupational therapy.* 2.ed. Philadelphia, Lippincott, Williams & Wilkins, 1999; 323-76.

**TAKATORI, M.** *Atenção às famílias de crianças com deficiência: a experiência do grupo de atividades.* En: ROCHA, E. F. (Org.) *Repensando a reabilitação de pessoas com deficiência física.* São Paulo, Roca, 2004 (En prensa).

**(11) LIBERMAN, F.; VOGEL, B.** *Trabalho corporal e dança em Terapia Ocupacional: o grupo de mães e familiares.* *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo* 2000, 11/ 2-3: 63-7.

**(12) WINNICOTT, D. W.** *Desenvolvimento emocional primitivo.* En: *Da pediatria à psicanálise: obras escolhidas.* Rio de Janeiro, Imago, 2000; 218-32.

**WINNICOTT, D. W.** *O ambiente e os processos de maturação.* 3. ed. Porto Alegre, Artes Médicas, 1990.

**(13) WINNICOTT, D. W.** *Visitando crianças hospitalizadas.* En: *A criança e seu mundo.* 6.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1982; 249-55.

**(14) LUFT, L.** *Perdas & Ganhos.* 17ed. Rio de Janeiro, Record, 2003.

**(15) TIENGO, M. A. A.** *Reflexões sobre o processo de autonomia da criança deficiente e sua família.* En: *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo* 1998; 9/ 3: 133-6.

**(16) ALVES, R.** *Morte.* 2.ed. Campinas, Papirus, 2000.

**(17) BENETTON, M. J.** *A terapia ocupacional como instrumento nas ações de saúde mental.* Campinas, tesis doctoral, 1994.



**VETUSTA  
CLÍNICA  
DENTAL**

- ODONTOLOGÍA GENERAL
- ENDODONCIA
- IMPLANTOLOGÍA
- ESTÉTICA DENTAL
- PERIODONCIA

c/ Ronda, 3 - 4º  
33010 OVIEDO  
Teléfono: 985 20 60 84

Nº Registro Sanitario: 1 / 2117

**CLÍNICA DE TERAPIA  
OCUPACIONAL PEDIÁTRICA**

**BEAUDRY BELLEFEUILLE**

Marqués de Santa Cruz, 7 - 1º E • OVIEDO  
Teléfono: 609 75 09 62

